

UNIVERSITÉ DE FRANCHE-COMTÉ

COLLOQUE
INTERNATIONAL PLURIDISCIPLINAIRE

Organisé par le laboratoire de psychologie EA3188
En partenariat avec l'INCa et le Cancéropôle du Grand-Est

SCIENCES HUMAINES & CANCEROLOGIE

PETIT KURSAAL
PLACE DU THÉÂTRE
BESANÇON, FRANCE

12
13
JUN 08

ACTES DU COLLOQUE

SHC  <http://slhs.univ-fcomte.fr/rech/psycho/colloque/shc/index.php>

« Sortie du cancer » et gestion de l'incertitude

Muller Barbara - *Université de Lausanne, Institut d'anthropologie et de sociologie (SSP) – 1015 Lausanne, Suisse*

Rossi Ilario - *Université de Lausanne, Institut d'anthropologie et de sociologie (SSP) – 1015 Lausanne, Suisse*

E-mail : barbara.muller@unil.ch ; ilario.rossi@unil.ch

L'entrée dans le cancer, avec l'annonce de la maladie⁴, constitue une rupture biographique majeure où l'organisation de la vie à court et long termes se trouve bouleversée. L'individu est fait patient – par la réalité conjuguée des cellules cancéreuses qu'il recèle et la parole performative de l'autorité biomédicale – passant du champ des personnes saines à celui des personnes malades, atteintes de cancer. L'entreprise biomédicale possède une grande autorité en ce lieu, elle est la prise en charge prioritaire et légitime de la maladie cancer. Le patient peut être à la fois désemparé et très entouré, son emploi du temps dicté par les impératifs de la lutte pour la survie.

A l'horizon de ce combat, qui peut durer quelques mois ou plusieurs années, se trouvent le désir et l'espoir de la guérison.

Mais en réalité, on ne sort pas de la maladie cancer, on entre plutôt dans une autre réalité, celle de la rémission : « [...] la médecine scientifique a renoncé à la guérison comme but de son action. [...] Le cancer ne se résout jamais que sous forme d'une rémission. De plus en plus de maladies sont désormais soignables, certes, mais au sens d'une maîtrise plus que d'une

⁴ Cette annonce est en réalité multiple : celle que le corps médical fait au patient, celles que le patient fait à son entourage, celle qu'il se fait à lui-même, quand il parvient à incorporer cette réalité et cette nouvelle identité. Voir Muller et Rossi, 2008.

disparition. »⁵ En effet, la biomédecine, qui a toute autorité en la matière, tend aujourd'hui à considérer le cancer comme une maladie chronique, donc irréversible. La sortie de la maladie ne se fait pas de manière définitive ou précise et brutale comme pour son entrée, mais par la fin des traitements, l'espacement des visites et la dissolution du lien biomédical.

Cette période est marquée par la vulnérabilité, la confusion et l'incertitude. Le patient entre en rémission affaibli et marqué par la maladie, les séquelles pouvant être tant physiques que psychologiques, pérennes ou passagères. Alors que la structure biomédicale se met en retrait, les proches se démobilisent, impatients de retourner « à la normale ». La normale précisément, définie souvent comme l'état antérieur à la maladie, n'existe plus et ne peut être retrouvée. Dans ce contexte, la personne en rémission doit définir sa nouvelle identité et retrouver sa place dans le monde – familial, professionnel, social. Elle doit assumer son rapport aux professionnels de la santé – auxquels elle se trouve définitivement liée par l'irréversibilité de la maladie. Elle doit surtout gérer la maladie, au passé, au présent et au futur : il lui faut panser et penser les plaies de la période qu'elle vient de traverser, et il lui faut aussi gérer l'incertitude et l'angoisse que représente la récurrence possible du cancer. Elle n'est pas hors de la maladie, ni de retour dans la santé, mais dans un entre-deux au-dessus duquel pend une épée de Damoclès : en effet, le pronostic biomédical est une pré-vision⁶ qui exclut la guérison des scénarios du possible tout en laissant de nombreux éléments de ces possibles dans l'incertitude.

La biomédecine a peu à offrir en termes de gestion de l'incertitude, de prévention de la récurrence ou de promotion de la santé et du bien-être. Les individus mettent au point des stratégies propres, en lien notamment avec leur perception de l'étiologie de la maladie.

Cette communication vise à comprendre comment et dans quels buts, dans ce contexte, les individus sollicitent les recours non conventionnels (RNC). Ces recours, appellation qui couvre un champ très hétérogène, offrent des réponses aux questions que la biomédecine a laissées de côté. Ils ont pu exister avant la survenue de la maladie, avoir été découverts après l'annonce ou alors que les autres ressources se sont fait plus rares avec la fin des traitements. Les motivations, et l'assiduité, varient beaucoup : ils constituent pour certains une approche centrale dans l'appréhension de la maladie et de ses causes ; ils sont des tentatives pour d'autres, répondant au vœu de « mettre toutes les chances de son côté ».

Au moment de la fin des traitements biomédicaux, certains patients abandonnent en premier ces RNC, impatients de retrouver une autonomie.

⁵ Kiefer 2007

⁶ Fainzang 2007

D'autres les poursuivent, plus ou moins longtemps, y trouvant un relais et le soutien nécessaires à traverser cette phase précaire et incertaine, ou désireux de prévenir toute rechute en gérant ses émotions et en pratiquant une alimentation saine par exemple. D'autres encore ont pu découvrir à la faveur de leur maladie un mode de vivre et de considérer le monde qu'ils emportent et entretiennent dans cet entre-deux et qui donne un sens à leur existence.⁷

Bibliographie

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27 : 1.

Fainzang, S. (2007). Quand dire, c'est prédire. Aspects cognitifs et sociaux du pronostic dans le domaine du cancer. Rossi, Ilario (sous la dir.). *Prévoir et prédire la maladie. De la divination au pronostic*, Paris : Aux Lieux d'Etre.

Johannessen, H., Lazar, I. (edited by). (2006). *Multiple medical realities : patients and healers in biomedical, alternative and traditional medicine*. New York : Berghahn Books.

Kiefer, B. (2007). La guérison dans la médecine scientifique. Durisch, N., Rossi I., Stolz, J. (sous la dir.), 2007, *Quêtes de santé. Entre soins médicaux et guérison spirituelles*. Genève : Labor et Fides.

Ménoret, M. (2007). Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences sociales et santé*, vol.25, n°1.

Muller, B., Rossi, I. (2008). *Entering a chronic illness: The numerous cancer diagnosis announcements, identity and upheavals*. Communication faite au 5e colloque de Medical Anthropology At Home, Denmark. Actes de colloque à paraître.

⁷ Ces réflexions sont issues d'une étude financée par l'INCa et portant sur la problématique des recours non conventionnels en oncologie : « Des systèmes médicaux pluriels de recours non conventionnels pour les personnes atteintes de cancer : Une approche anthropologique comparative. (France, Belgique, Suisse) »